Handreiking

Fysieke leefomgeving in expertisecentra voor mensen met de ziekte van Huntington

Huntington Nederland

Handreiking

Fysieke leefomgeving in expertisecentra voor mensen met de ziekte van Huntington

KLIK interactief document

Inhoudsopgave

Vooraf 6

Fysieke Leefomgeving: algemene adviezen 9

Openbare ruimte: specifieke adviezen 10
- Algemeen 10
- Trap 10
- Lift 10
- Buitenruimte 11

Woningen: specifieke adviezen 13
- Algemeen 13
- Deurbeslag en toegang 13
- Licht en verlichting 14
- Monitoring en veiligheidssystemen 14
- Geluid en akoestiek 14
- Temperatuur en klimaatbeheersing 14
- Keuken 15
- Badkamer 16
- Slaapkamer 17
- Meubilair 18

Last resort: specifieke adviezen 19
- Ruimte-indeling en afmetingen 19
- Monitoring en veiligheidssystemen 19

Colofon 20

Vooraf

De ziekte van Huntington wordt gekenmerkt door motorische, cognitieve en psychische achteruitgang waarvan de symptomen in de loop van de tijd verergeren. Als thuis wonen niet langer mogelijk is, verhuizen mensen met de ziekte vaak naar een verpleeghuis dat verbonden is aan een van de Regionale Expertise Centra (REC) of Doelgroep Expertise Centra (DEC). Een DEC beschikt naast de reguliere afdelingen ook over een zogeheten last resort-functie: een speciale afdeling voor mensen met complex gedrag. Sommige mensen met de ziekte van Huntington worden opgenomen in een regulier verpleeghuis.

In deze handreiking geven we adviezen voor een veilige en comfortabele fysieke leefomgeving voor deze mensen. We hebben ons gebaseerd op de meest recente kennis en best practices en gebruikgemaakt van relevante kennisdocumenten en de expertise van ergotherapeuten met praktijkervaring in de REC's en DEC's. Aan de hand van drie pijlers - toegankelijkheid, veiligheid en bruikbaarheid - hebben we tips en adviezen geformuleerd voor openbare ruimtes, de privéruimte van bewoners en de inrichting van de last resort-ruimte.

Naast de fysieke leefomgeving spelen ook de sociaal-emotionele en de professionele leefomgeving een belangrijk rol in het leven van mensen met de ziekte van Huntington. Deze componenten zijn opgenomen in (onder andere) de zorgprogramma's en richtlijnen van de ziekte van Huntington en worden in dit document niet behandeld.

Fysieke Leefomgeving: algemene adviezen over toegankelijkheid, veiligheid en bruikbaarheid

Alle ruimtes moeten voldoen aan de uitgangspunten beschreven in het 'Handboek voor toegankelijkheid' van Maarten Wijk. Veel tips en adviezen in dit handboek gelden ook voor de leefomgeving van mensen met de ziekte van Huntington. Onderstaand verschillende uitgangspunten vanuit het Handboek voor toegankelijkheid aangevuld met uitgangspunten vanuit de vakgroep Ergotherapie.

- Er zijn zo min mogelijk drempels en hoogteverschillen.
- Als er toch drempels zijn, worden drempelhulpen geplaatst.
- De vloeren zijn van hard, goed berijdbaar materiaal zonder struikelobjecten zoals losse vloerkleden of deurmatten.
- Deuropeningen zijn breed genoeg om rolstoelen, tilliften, douchestoelen en bedden zonder problemen door te laten.
- In het gehele gebouw zijn voldoende mogelijkheden om je staande te houden.
- Alle leidingen en bedradingen zijn weggewerkt.
- Er zijn veilige looproutes, ook voor mensen met hevige choreatische bewegingen.
- Zo nodig worden polsterdelen aangebracht, passend bij de situatie.
- Er zijn veiligheidsdeuren (met toegangscode of tag) naar ruimtes die alleen voor personeel toegankelijk zijn.

Openbare ruimte: specifieke adviezen over toegankelijkheid, veiligheid en bruikbaarheid

Openbaar toegankelijke ruimtes in REC's, DEC's en verpleeghuizen voor mensen met de ziekte van Huntington moeten aan de volgende voorwaarden voldoen.

Algemeen

- Alle looproutes zijn veilig.
- De looppaden zijn breed genoeg om rolstoelen doorgang te bieden.
- De vloer is van hard, goed berijdbaar antislipmateriaal.
- Nergens zijn struikelobjecten zoals losse vloerkleden of deurmatten.
- Tafels en stoelen zijn bestand tegen hevige choreatische bewegingen.
- Het meubilair heeft afgeronde hoeken.
- De gezamenlijke ruimtes zijn aanpasbaar voor bewoners in verschillende stadia van de ziekte. Zo zijn de ruimtes toegankelijk gemaakt voor rolstoelen maar ook een Huntington bed kan in de ruimte geplaatst worden
- Deuren zijn eenvoudig te openen en te sluiten, zonder ingewikkelde handelingen.
- De keuken is voorzien van veiligheidsvoorzieningen zoals afsluitbare lades en kasten.

Trap

- De trap is voorzien van een trapleuning en een antislipvloer.
- Trapgaten zijn afgeschermd met een hekwerk.

Lift

- Liftknoppen kunnen bediend worden vanuit een zittende positie.
- De lift heeft een minimum-capaciteit van één bed en twee verzorgenden.
- De lift heeft een harde, goed berijdbare vloer.

Buitenruimte

- De toegang tot de buitenruimte is met weinig tot geen hulp toegankelijk voor alle bewoners.
- De buitenruimte is gelegen in een rustige en prikkelarme omgeving.
- De buitenruimte kan worden afgesloten en bevat geen uitstekende delen.
- De buitenruimte heeft een vlakke ondergrond en is rolstoeltoegankelijk.

Woningen: specifieke adviezen over toegankelijkheid, veiligheid en bruikbaarheid

Mensen met de ziekte van Huntington kunnen snel overprikkeld raken. Een gemeenschappelijke huiskamer voor de sociale contacten is fijn, maar kan soms ook teveel zijn. Dan is het prettig als mensen zich terug kunnen trekken in hun eigen woning met hun vertrouwde spullen en hobby's. Deze woningen moeten aan de volgende voorwaarden voldoen.

Algemeen

- Elke woning is minimaal 30 tot 35 m2 groot zodat er voldoende ruimte is voor hulpmiddelen (zoals een tillift). De woning heeft een woon-/slaapkamer, een badkamer en eventueel een klein keukengedeelte.

Deurbeslag en toegang

- De woning heeft brede deuren (minimaal 100 cm) met schuifmechanismen om de woning toegankelijk te maken voor rolstoelen en andere hulpmiddelen en om het risico op beknelling te verminderen.
- De deuren hebben druk- en trekgrepen die geen draaibeweging vereisen zodat mensen met verminderde motorische vaardigheden of chorea de deuren gemakkelijk kunnen bedienen.

Licht en verlichting

- Dimbare verlichting voorkomt overprikkeling en helpt bij het creëren van een rustige omgeving.
- Lichtknoppen zijn groot en eenvoudig te bedienen, bij voorkeur op heuphoogte (ongeveer 100 cm) en voorzien van verlichte randjes zodat ze in het donker goed zichtbaar zijn.
- Ramen zijn groot en hebben veiligheidsglas en verduisterings-mogelijkheden om zowel natuurlijk licht toe te laten als de kamer volledig te verduisteren. De ramen hebben goede ventilatiemogelijkheden zonder dat ze volledig geopend hoeven te worden.

Monitoring en veiligheidssystemen

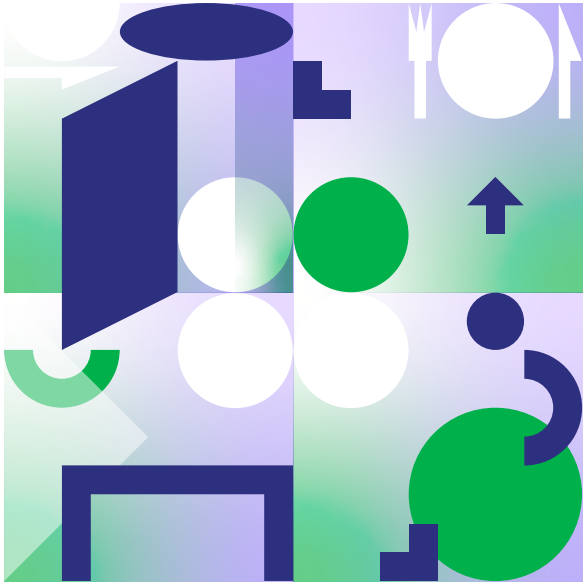
- Alarmsystemen zijn uitgerust met bewegingssensoren, valdetectie en eventueel geluidsdetectie om onveilig gedrag of noodsituaties snel te signaleren.
- Camerasystemen zijn onopvallend geïntegreerd zodat ze de bewoner niet onrustig maken.
- De woonkamers hebben veilige looproutes en zijn voorzien van rook- en brandmelders.
- Bewoners met een verhoogd valrisico hebben een pols- of halsalarm.

Geluid en akoestiek

- De kamers zijn goed geïsoleerd en dragen zo bij aan een prikkelarme omgeving.
- Akoestische panelen dempen de geluiden binnenshuis.

Temperatuur en klimaatbeheersing

- De woning is voorzien van een klimaatbeheerssysteem waarbij geen losse objecten, zoals een radiator, worden gebruikt waaraan de client zich kan bezeren.
- De temperatuur is in elke woning individueel regelbaar.



Keuken

- De meeste mensen met de ziekte van Huntington in een verpleeghuis zullen de keuken vooral gebruiken om een maaltijd op te warmen en koffie of thee te zetten.
- Kies voor een open keuken zonder toegangsdeur.
- De keukenvloer heeft een antislipvloer.
- Er is een koelkast aanwezig.
- De keuken heeft voldoende veilige bewegingsruimte. Voor rolstoelgebruikers is dat een draaicirkel met een diameter van minimaal anderhalve meter.
- Een deel van de keuken is vanuit zittende positie te gebruiken. Dit kan bijvoorbeeld ook door apparaten op een tafel te plaatsen zodat deze zittend bediend kunnen worden.
- Een inductiekookplaat en rook- en brandmelders zijn essentieel.
- Scherpe voorwerpen zijn veilig opgeborgen.
- De keuken is overzichtelijk ingericht zodat de spullen die nodig zijn voor een bepaalde handeling of bereiding, bij elkaar staan.
- De keuken heeft een mengkraan met hendel.

Badkamer

- De oppervlakte van de badkamer is minimaal 6 m2.
- Als er een waterkering is tussen slaap- en badkamer, dan is deze goed te overbruggen met verrijdbare hulpmiddelen.
- De schuifdeuren hebben een vrije doorgang van minimaal 100 cm en schuiven weg tussen de wanden. Deze deuren zijn langs de rug voorzien van een rubberen stootrand.
- De badkamer heeft bij voorkeur twee toegangsdeuren in verband met de veiligheid van het personeel bij escalerend gedrag.
- De muren zijn betegeld en zo nodig gepolsterd.
- De badkamer heeft een antislipvloer en vloerverwarming.
- Het licht gaat aan en uit met een bewegingssensor.
- De badkamer en het toilet zijn gemakkelijk schoon te houden.
- Er is voldoende ruimte voor minimaal één cliënt, twee verzorgenden, een hoog-laag-kanteldouchestoel en een tilhulpmiddel.
- Er is voldoende opbergruimte voor (toilet)benodigdheden.
- De douche heeft een lange u-goot zodat water zo snel mogelijk wegstroomt.
- De vloer heeft een maximale hellingshoek van 1:50 (2%) zodat water goed afgevoerd wordt.
- De douche heeft een slang van 250 cm en een glijstang die loopt van 100 cm tot 220 cm zodat deze zowel zittend als staand gebruikt kan worden.
- Bewoners met een verhoogd valrisico hebben een pols- of halsalarm.
- De badkamer heeft alarmknoppen op strategische plaatsen. Deze knoppen zitten op een hoogte van 100 cm zodat ze vanuit een zittende of liggende positie goed bereikbaar zijn.
- Douche en wastafel hebben een thermostaatkraan met temperatuurbegrenzing.
- Kranen zijn op 100 cm hoogte bevestigd.
- Douche en toilet zijn voorzien van beugels.
- Het toilet heeft een hoogte van 47 cm, inclusief bril, gemeten vanaf de afgewerkte vloer.

- Bij het toilet is tweezijdige assistentie mogelijk.
- De bovenkant van de wastafel bevindt zich op 80 cm boven de afgewerkte vloer.
- Om de wastafel kan zo nodig een wastafelbeugel geplaatst worden.
- Boven de wastafel is een spiegel die zowel staand als zittend te zien is. Een lange spiegel (van 100 cm tot 195 cm boven de afgewerkte vloer) heeft de voorkeur.
- Bij de wastafel is voldoende ruimte om (toilet)benodigdheden neer te leggen.
- Er is een stopcontact aanwezig (bijvoorbeeld om te scheren).

Slaapkamer

- De slaapkamer is met schuifdeuren afgebakend van de woonkamer. Er zitten standaard handvatten op de deuren van de slaapkamer. Voor het openen en sluiten van deuren zijn geen gecombineerde handelingen nodig. De deurbreedte is idealiter 140 cm zodat rolstoel, bed en tilhulpmiddelen kunnen passeren.
- Er is voldoende ruimte rondom het bed voor verzorging, tilhulpmiddelen en douche/rolstoelen.
- De slaapkamer ligt naast de badkamer om verplaatsingen zo kort mogelijk te laten duren.
- De kledingkast is binnen handbereik voor zelfstandig functionerende bewoners.
- De bewoner moet kunnen alarmeren vanuit slaapkamer.
- Zo nodig kunnen polsterdelen worden aangebracht om verwondingen te voorkomen.
- Lichtschakelaars zijn gemakkelijk vanuit het bed te bedienen.
- De slaapkamers hebben hoog-laagbedden of Huntingtonbedden met polsterdelen zodat zorgverleners ergonomisch kunnen werken.
- De slaapkamers hebben rook- en brandmelders.

Meubilair

- De slaapkamer is, indien nodig, voorzien van een speciaal Huntingtonbed met extra bepolstering en hoge zijkanten. Deze bedden bieden comfort én houden de bewoner veilig bij onwillekeurige bewegingen.
- Stoelen en zitgelegenheden zijn van stevig materiaal en hebben bepolstering. Huntingtonstoelen zijn een goede optie bij hevige choreatische bewegingen.
- Kasten en lades hebben soft-close mechanismen om geluidsoverlast te minimaliseren. Kasten zijn laag om het risico op vallen te verminderen.
- Bewoners met hevige choreatische bewegingen hebben meubels en rolstoelen die gepolsterd zijn.

Last resort: specifieke adviezen over toegankelijkheid, veiligheid en bruikbaarheid

De last resort-ruimte is bedoeld voor mensen met complex gedrag en complexe zorgbehoeften, vaak in het eindstadium van de ziekte. Deze prikkelarme rustruimte biedt een veilige, rustgevende en goed geobserveerde omgeving. Bij de inrichting is rekening gehouden met de fysieke beperkingen en gedragsproblemen in een gevorderd stadium van de ziekte. Dit vereist doordachte keuzes in ruimte-indeling, materiaalgebruik en technologie, allemaal gericht op het waarborgen van de veiligheid en het welzijn van de persoon. Naast de eerder gegeven inrichtingsadviezen zijn de volgende aandachtspunten belangrijk.

De adviezen voor de last resortfunctie zijn onderhevig aan constante veranderingen door vernieuwde inzichten. Bij actualisatie van deze handreiking zullen o.a. de adviezen voor het inrichten van de last resortfunctie aangepast en-of aangevuld worden.

Ruimte-indeling en afmetingen comfortroom

- De ruimte is volledig ingericht met het doel om externe prikkels te minimaliseren. De ruimte heeft een afmeting van 15-20 m2.
- Naast de ruimte bevindt zich een kleine observatieruimte voor zorgpersoneel (5-7 m2) met een éénrichtingraam of camera om de persoon onopvallend te kunnen monitoren.

Monitoring en veiligheidssystemen

- Camerasystemen zijn onopvallend geïntegreerd om de persoon niet te verontrusten. De camerasystemen zijn gekoppeld aan een observatie- of verpleegpost.

Colofon

Deze handreiking is een uitgave van Huntington Nederland.
De informatie is met grootst mogelijke zorg samengesteld door professionals aan de hand van de beschikbare informatie en onderzoeken. We zijn ze daarvoor zeer dankbaar. Aan de informatie in deze handreiking kun je geen rechten ontlenen.

Auteur:
Commissie Ontwikkelen en Implementeren Kennisproducten

Redactie:
Karabijn

Vormgeving:
Maikel van Berkel

Fotografie:
Bjorn Staps

Huntington Nederland
© 2025

www.hknn.nl

Huntington Nederland